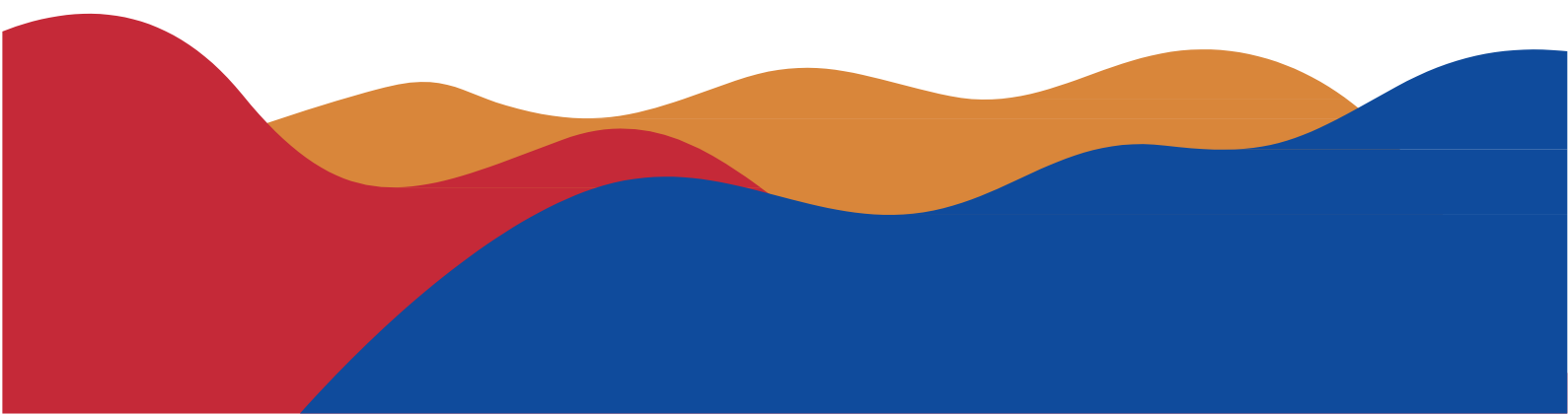


**ILCO**  
Tarm- uro- och stomiförbundet

**VERKSAMHETSBERÄTTELSE  
FÖR ÅR**

**2024**



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

## Innehåll

INLEDNING .....	1
FÖRBUNDSSTYRELSEN .....	1
Förbundsstyrelse före kongressen 3 - 4 maj 2024 .....	2
Arbetsutskott, AU .....	2
Revisorer .....	2
Valberedning .....	2
Förbundsstyrelse efter kongressen 3 – 4 maj 2024 .....	2
Arbetsutskott, AU .....	3
Revisorer .....	3
Valberedning .....	3
Kongress .....	3
MEDLEMSVÅRD .....	3
Barn- och familjeverksamheten .....	3
Barn- och tonårsläggret .....	4
ILCO:s Unga vuxna och Mitt i livet .....	5
Information om ILCO:s barn- och familjeverksamhet .....	5
Stöd- och rådgivningsverksamhet .....	5
INTRESSEPOLITIK OCH AKTIVITETER .....	6
Kolorektalcancerrapporten .....	6
Almedalen .....	6
Cancerfonden .....	6
Folkhälsomyndigheten .....	6
Högekostnadsskyddet .....	6
Kvalitetsregister inom cancerområdet .....	6
Läkemedelsverket, LMV .....	7
Nätverket mot cancer, NMC .....	7
Regeringens utvidgade patientråd .....	7
Remisser .....	7
RCC .....	7
Rådet för Nya Terapier, NT-rådet .....	8
Socialstyrelsen .....	8
Sveriges Kommuner och Regioner, SKR .....	8

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV .....	8
Värdig vård .....	8
Vårdprogramgruppen.....	8
REPRESENTATION .....	9
SAMARBETEN.....	9
KOMMUNIKATION & MARKNAD.....	10
ILCO Magasinet.....	10
Digital verksamhet.....	10
<i>Hemsidan</i> .....	10
Sociala medier .....	11
<i>Facebook</i> .....	11
<i>Instagram</i> .....	11
<i>LinkedIn</i> .....	12
Press .....	12
Synergier i kommunikationsarbetet.....	12
ÖVRIGT.....	12
90-konto .....	12
Besök hos läns- och regionföreningar .....	12
Dialogmöte med föreningarna .....	13
ILCO-FONDEN.....	13
EKONOMI.....	13
FÖRBUNDSKANSLI OCH ANSTÄLLDA .....	13
SLUTORD.....	14

# INLEDNING

ILCO är en intresseorganisation bildad 1965. Organisationens målsättning är att samla personer med problem/sjukdomar i tarmsystem eller urinvägar, deras närstående och övriga intresserade. I gruppen ingår till exempel personer med olika cancerdiagnoser och/eller medfödda missbildningar i tarmsystem eller urinvägar, inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) med mera. Förbundet arbetar för att förbättra situationen för våra medlemmar oavsett om de behandlas med stomi eller inte.

ILCO-förbundet består av 21 läns/regionföreningar varav 3 är "vilande" och 6 lokalföreningar därav 3 är vilande. Samtliga är egna juridiska personer. ILCO:s verksamhet bedrivs i huvudsak på regional och lokal nivå i läns/regionföreningar och lokalföreningar.

ILCO:s högsta beslutande organ är förbunds kongressen.

Mellan förbunds kongresserna utgör förbundsstyrelsen högsta beslutande instans.

Förbundsstyrelsen har även till uppgift att verkställa beslut fattade av kongressen samt att stödja läns/regionföreningarna i sitt arbete men också verka för att vilande läns/regionföreningar åter får i gång sin verksamhet.

Förbundet bedriver utåtriktade aktiviteter, utbildningar, information, intressepolitiskt påverkansarbete samt stöd- och rådgivningsverksamhet. Förbundets barn- och ungdomsverksamhet består bland annat av rehabilitering i form av läger och kurser. Förbundet har beroende på intresse, aktiviteter för Unga vuxna och Mitt i livet.

Läns/regionföreningarna och lokalföreningarna bedriver diverse aktiviteter med information och personligt stöd via kontaktverksamhet, social rådgivning, studier i form av cirklar, endagskurser och veckoslutskurser. Många anordnar också resor och utflykter av olika slag.

## FÖRBUNDSSTYRELSEN

Förbundsstyrelsen är ILCO:s högsta beslutande organ mellan förbunds kongresserna. Styrelsen har under verksamhetsåret haft 13 protokollförda styrelsemöte samt 6 protokollförda AU-möten.

Förbundsstyrelsen är en arbetande styrelse, arbetet sker oftast i olika arbetsgrupper. Ibland har arbetsgrupperna varit förstärkta med representanter från läns/regionföreningarna.

Fyra gånger per år informeras ILCO:s medlemmar via medlemstidningen ILCO-magasinet. Förbundet har även en hemsida [www.ilco.nu](http://www.ilco.nu) via vilken man kan nå läns/regionföreningarnas hemsidor samt hämta information eller ställa frågor. Ordförande har haft teamsmöte med läns/regionsföreningarna.

Det intressepolitiska arbetet har intensifierats och vi har ökat vår synlighet. Dels via deltagande i olika digitala arrangemang, dels genom att vi utvecklat arbetet med våra digitala plattformar. Kansliet arbetar också mer utåtriktat än tidigare.

Medlemsantalet har under året minskat med 7 personer. Medlemsantalet är fördelat på 1556 män, 2239 kvinnor samt 17 som valt att inte uppge sin könsidentitet vilket gör att medlemsantalet 20241231 uppgår till 3812 medlemmar.

### Förbundsstyrelse före kongressen 3 - 4 maj 2024

Charlotte B Toytziaridis ordförande

Lars-Ingvar Johansson kassör

Annki Löfvenius sekreterare

Anne Carlsson vice ordförande

Marina Fredriksson ledamot

Per Johansson ledamot

Carina Alm ledamot

### Arbetsutskott, AU

Charlotte Bygdemo Toytziaridis

Lars-Ingvar Johansson

Annki Löfvenius

### Revisorer

Håkan Rudefors

Olle Olsson

Joakim Malm på RTB Revision AB (auktoriserad revisor)

Arne Persson (revisorersättare)

Lena Thunman (revisorersättare)

### Valberedning

Mikaela Thim

Kerstin Wik

Sven-Erik Andersson

### Förbundsstyrelse efter kongressen 3 – 4 maj 2024

Carina Alm ordförande

Lars-Ingvar Johansson kassör

Britt-Louise Rolandsson sekreterare

Therése Ek vice ordförande

Joel Bergman ledamot

Per Johansson ledamot

Ingvar Mellerby ledamot

Vuokko Elnér suppleant

Mats Sjödin suppleant

## Arbetsutskott, AU

Carina Alm  
Lars-Ingvar Johansson  
Britt-Louise Rolandsson  
Therése Ek

## Revisorer

Håkan Rudefors  
Olle Olsson  
Christina Röing (revisorsersättare)  
Arne Persson (revisorsersättare)  
Joakim Malm på RTB Revision AB (auktoriserad revisor)

## Valberedning

Mikaela Thim  
Kerstin Wik  
Sven-Erik Andersson

## Kongress

Den 3- 4 maj genomfördes ILCO:s kongress. Kongressen 2024 präglades av diskussioner och förtydliganden av ILCO-förbundets synlighet samt vikten av att jobba ihop. Läns/regionföreningarna fick en genomgång av våra sociala medier samt vikten att synas där med allt vi gör. Vikten av att hålla hemsidan uppdaterad med ny information från läns/regionernas sidor diskuterades.

# MEDLEMSVÅRD

## Barn- och familjeverksamheten

Ledare Carina Alm  
Therése Ek  
Ann-Louise Andersson

Familjedagarna 2024 Det var 16 familjer som anlände under torsdagen den 9 maj i strålande sol. Flera av deltagarna har väntat ett helt år på detta att få möjligheten att träffa sina ”kompisar” som har liknande förutsättningar. I år var det med två familjer som tidigare inte varit deltagare under lägret. Dessa familjer fann sin plats i gruppen och fick med sig många nya erfarenheter hem. Glädjen var stor bland både vuxna och barn. Skillnaden från tidigare år var att ifrån ILCO så var det inte ledare bland deltagarna utan tre utomstående som var ledare vilket innebar att de inte hade egna barn med funktionsvariationer utan endast var ledare under denna vecka. Det var fyra fritidsledare som gick fritidsledarutbildningen på Karlskoga folkhögskola som hade planerat aktiviteterna för barnen under tiden som föräldrarna fick ta del av föreläsningar under fredagen och lördagen.

Det var föreläsningar av varierande slag, bland annat om övergång till vuxenvård, NPF-föräldrar berättade om deras erfarenheter av vården och behandlingar samt att de hade en podd för att

dela sina erfarenheter. Samtalsgrupper var ett inslag för föräldragruppen och genomfördes under två pass. En annan föreläsning berörde utmaningar och möjligheter för föräldrar med kroniskt/långvarigt sjuka barn. Så hade vi dessutom en föreläsning med Sven Taras om hur det är att växa upp och bilda familj när man föds med blåsextrofi.

Barnen hade aktiviteter ute som naturbingo, fotboll, pingis bland annat. Även kreativa aktiviteter inne förekom där en sjörövarflagga tillverkades, men det fanns även möjlighet till att spela brädspel eller måla. En filmkväll anordnades med två olika filmer beroende på ålder på barnen, naturligtvis tillhörande filmmys som godis, läsk, chips. Under en eftermiddag var de i väg på tre olika aktiviteter som var förvalda vid anmälan.

Att ge barnen möjlighet till att bada i grupp där alla är lika skapar självförtroende och ger barnen förutsättningar att utvecklas och våga mera på hemmaplan. Det är viktiga dagar för såväl föräldrar som för barnen att kunna träffas och prata med varandra och utbyta erfarenheter.

Under de fyra dagarna hade vi strålande sol och barnen var på glatt humör ända fram till avresan då det var dags att säga hejdå till kompisarna och bege sig hemåt och till vardagen igen. Förhoppningsvis med lite mer erfarenhet inför framtiden.

## Barn- och tonårslägret

Arbetsgrupp

Jessica Karlsson

Joel Bergman

Paulina Leinsköld

Årets läger hölls på Missmyra, strax utanför Åtvidaberg. Missmyra drivs av Missmyra Risten Resurscenter, en stiftelse som erbjuder kollektiv verksamhet för barn och unga med funktionsnedsättning. Anläggningen ligger vackert belägen vid sjön Risten med möjlighet till bad, fiske, lek, idrott och umgänge. Anläggningen är särskilt anpassad så att alla kan delta oavsett förmågor. Läggret börjar klockan 12 med en lunch, följt av en introduktion där nya och gamla deltagare får chansen att lära känna varandra och ledarna. Vi gick igenom veckans planer och regler innan vi dök rakt ner i förberedelserna inför de kommande, numera klassiska ILCO-upplägget, femkampen som utspelar sig under veckan. Deltagarna delas in i två lag och hade i år utrustats med kepsar. Deltagarna fick designa sina egna kepsar och välja ett lagnamn som kom att vara en del av veckans aktiviteter.

De omfattande grönområdena möjliggjorde en mängd olika utomhusaktiviteter, vilket ledde till en lyckad och mycket uppskattad 5-kamp under veckan. Vi hade även turen att ha strålande väder nästan hela veckan, vilket gjorde att vi kunde njuta av många härliga bad vid anläggningens tillhörande strand och mysiga kanotturer på sjön.

Ett välkänt inslag under veckan var lägrets hemliga dag, som i år tillbringades med ett helgdagsbesök på Kolmården. Vi utforskade djuren och åkte berg- och dalbanor vilket resulterade i en riktigt spännande och minnesvärd upplevelse. Efter en lång dag fylld med sol, bad, aktiviteter eller utflykter var våra mysiga kvällar vid lägerelden alltid något att se fram emot. Oavsett om det var korn, marshmallows eller bananer med choklad som grillades, var det de roliga lägereldslekarna och de härliga samtalen som gav den bästa avslutningen på dagen.

Vädargudarna var inte riktigt på vår sida under fredagen, så vi bestämde oss för att åka till den närliggande staden Linköping för en inomhusaktivitet. Där tillbringade vi några timmar på en trampolinpark och fick chans att hoppa av oss lite överbliven energi. Under veckan tog vi även en tur till grannkommunen Åtvidaberg. Trots att den kanske inte ser mycket ut för ögat, fanns en mysig minigolfbana som vi självklart var tvungna att besöka. Veckan börjar lida mot sitt slut, och känslan av att vi snart behöver lämna varandra blev alltmer påtaglig. Vi kröp ner i soffan och laddade upp med godsaker för en mysig filmkväll.

Sammanfattningsvis har vi haft en fantastisk vecka, fylld med äventyr och massor av skratt. Lägret gav deltagarna en möjlighet att dela sina erfarenheter och upplevelser i en öppen och fördomsfri miljö som präglades av samhörighet och tacksamhet. Förbundsstyrelsen kan konstatera att vid ILCO:s barn- och tonårsverksamhet samt familjedagar är viktiga för att minska utanförskapet och ensamheten genom att ha föreläsningar och samtal kring stigmatiseringen och de höga sociala krav som finns idag på våra familjer samt barn och tonåringar.

### ILCO:s Unga vuxna och Mitt i livet

På grund av ledarbrist och bristande intresse från medlemmarna genomfördes ingen verksamhet.

### Information om ILCO:s barn- och familjeverksamhet

ILCO har under året skickat ut informationsmaterial till landets barnspecialistmottagningar samt besökt stomi- och uroterapeuter på vissa av dessa mottagningar. Detta arbete kommer att fortgå även under kommande verksamhetsår. ILCO har även haft fysiska informationer på Ågrenska.

### Stöd- och rådgivningsverksamhet

Den centrala verksamheten har under året utökats från fyra till fem kvällar per vecka. Alla i grupper utför arbetet ideellt. Antalet stödpersoner har utökats. Under året har en kompetensutvecklande aktivitet genomförts för gruppen. Flera av stödpersonerna har genomgått Cancerfondens stödverksamhet. Antalet samtal har hela tiden ökat och ligger nu i snitt på 8 – 10 samtal eller mejlärande per vecka. Vi får även samtal ifrån professionen. Av de som kontaktar vår verksamhet framkommer det att det finns ett stort behov av att ha en verksamhet för att ge stöd och råd till människor med problem i tarm- och urinvägar. Stödpersonerna upplever att de som kontaktar ILCO har svårare att få råd och stöd av vården. De kontakter vi får från professionen bekräftar att många ringer och har praktiska frågor, ofta kring stomier. Vår bedömning är att detta är ett "symtom" på bristen av stomiterapeuter samt att vårdtiden drastiskt minskat efter operationer. Stomidagen 2024 Denna dag fick tyvärr ställas in då det var för dåligt intresse av medlemmar att delta.

# INTRESSEPOLITIK OCH AKTIVITETER

## Kolorektalcancerrapporten

ILCO har i samarbete med läkemedelsföretaget Amgen tagit fram en kolorektalcancerrapport. Rapporten fokuserar på förutsättningarna för och behovet av bred och tidig biomarkörstestning vid tarmcancer, dels utifrån nuvarande situationen - dels utifrån tarmcancerdrabbades egna upplevelser. Rapporten är dels riktad till beslutsfattare och vårdprofessionen, dels till dig som har egen erfarenhet av diagnosen, eller är intresserad av att lära dig mer om ämnet. Lanseringen av Kolorektalcancerrapporten skedde under Almedalen. Rapporten delades ut till flera partiledare och andra beslutsfattare under Almedalen. Ett slutet rundabordsamtal kring rapporten hölls där ILCO deltog tillsammans med utvalda personer från professionen och politiken.

## Almedalen

ILCO representerades av förbundsordförande Carina Alm och kommunikatör Anna Åström. Som nyttillträdd förbundsordförande låg fokus på att skapa nya kontakter och delta som åhörare vid flera sammanhang. Lanseringen av Kolorektalcancerrapporten, skriven i ett samarbete mellan ILCO och läkemedelsbolaget Amgen, skedde under Almedalen. Ett slutet rundabordsamtal kring rapporten hölls där ILCO deltog tillsammans med utvalda personer från professionen och politiken. ILCO:s förbundskassör fanns även på plats i Almedalen men representerade där Nätverket mot cancer.

## Cancerfonden

Vi har haft dialog med cancerfondens kommunikatörer kring biomarkörtestning samt om Kolorektalcancerrapporten som vi släppte i juni. Vi kommer att försöka ha samarbeten framöver kring frågor som berör oss båda, så som screening bland annat.

## Folkhälsomyndigheten

ILCO har en representant i patientsamrådet på Folkhälsomyndigheten. Patientsamrådet syftar till att få in patientperspektivet i Folkhälsomyndighetens verksamhet och uppdrag.

## Högekostnadsskyddet

Tillsammans med andra patientorganisationer bemötte vi regeringens förslag om att höja högekostnadsskyddet. ILCO kommer under 2025 att besvara regeringens remiss. En namninsamling påbörjades och pågår fortfarande. Denna marknadsfördes intensivt av både ILCO och övriga organisationer i bland annat sociala media.

## Kvalitetsregister inom cancerområdet

ILCO finns även med i styrgruppen för svenska kolorektalcancerregistret och svenska koloskopiregistret. På förbunds nivå driver ILCO frågor kring införande av screening, tidig upptäckt och den "bortglömda" urinblåsecancern.

ILCO har även representanter i nationella vårdprogram för bäckencancerrehabilitering, analcancer och urinblåsecancer och finns med i styrgruppen för svenska kolorektalcancerregistret och svenska koloskopiregistret.

## Läkemedelsverket, LMV

Förbundsordförande är ordinarie deltagare i Patient och närstående rådet. Vice ordförande är ersättare.

ILCO har under året arbetat för att lösa problemen med uteblivna stomileveranser. Vårt arbete har inneburit en rad möten, diskussioner och skrivelser till berörda myndigheter och organisationer. Syftet med arbetet är att säkerställa hur apoteken skapar en säker och robust distributionskedja för stomiprodukter. ILCO inledde en dialog med

Läkemedelsverket under 2024 efter att ha mottagit rapporter om avbokade beställningar av stomiprodukter. Läkemedelsverket svarade initialt att apoteken inte har tillhandahållandeskyldighet för medicintekniska produkter, såsom stomiprodukter, utan endast för förskrivna läkemedel. Efter att ILCO diskuterat frågan med Läkemedelsverket vidhöll myndigheten sitt ställningstagande i ett skriftligt svar. För att stärka sin position och samordna insatserna tog ILCO kontakt med Swedish Medtechs ordförande i stomisektorsgruppen. Slutligen valde ILCO att eskalera frågan genom att lyfta den till Sjukvårdsministerns bord. Under året eskalerade problemen med tillgång till stomiprodukter. Arbetet är fortlöpande och fortsätter under 2025. Vi på ILCO kommer inte att ge upp kampen för din rätt till en trygg och säker stomivardag.

## Nätverket mot cancer, NMC

ILCO är medlem i Nätverket mot cancer som är en samarbetsorganisation mellan cancerprofilerade patient- och intresseorganisation på nationell, regional och lokal nivå. Lars Ingvar Johansson från ILCO har varit vice ordförande sedan flera år. ILCO driver många cancerrelaterade frågor genom Nätverket mot cancer. Lars Ingvar Johansson representerar Nätverket mot cancer i regeringens patientråd, NT rådets patientråd och en mängd andra cancerverksamheter.

## Regeringens utvidgade patientråd

ILCO deltar vid utvidgade möten med regeringens patientråd två ggr per år. Där har vi lyft frågor som bland annat rör tillgängligheten för läkemedel och medicintekniska produkter som rör våra medlemmars diagnoser och funktionsförändringar. Vi har även skickat en skrivelse till sjukvårdsministern angående dessa frågor.

## Remisser

ILCO besvarar alla remisser vi får som rör våra sjukdoms/diagnosområden. Remisser från Socialstyrelsen, RCC och liknande instanser samt yttranden till Funktionsrätt angående remisser. Ett av våra huvudsyften vid remissvar har varit att i remisser ska alla uttryck som är "bör" ändras till "ska".

Vi besvarade även en remiss angående en upphandling av stomimaterial för en region där vi starkt påtalade vikten av de mjuka värdena så som att alla har olika behov och förutsättningar och att man ska kunna leva livet fullt ut. Vi påtalade även behovet av att olika typer av material måste tillgängliggöras.

## RCC

ILCO har representanter i nästan alla sex regionala cancercentrum (RCC) samt i patient- och närståenderåd (PNR) och företräder där personer med uro- och tarmcancer. Patientrepresentanterna deltar i RCC-utbildningar och dialogmöten. Viktiga frågor som drivs är

till exempel min vårdplan, prevention, tidig upptäckt, bäckencancerrehabilitering och cancerrehabilitering. ILCO finns med i professionens nätverk, bland annat kolorektalnätverket. Förbundet deltar även i flera forum under RCC i samverkan. Vi kan konstatera att de olika RCC inte fungerar likvärdigt vad gäller vem som representerar en organisation och på vilket sätt arbetet fungerar.

### Rådet för Nya Terapier, NT-rådet

ILCO har via Funktionsrätt Sverige en plats som patientrepresentant i NT-rådet.

### Socialstyrelsen

ILCO har deltagit i workshops med representanter för patient- och närståendeorganisationer, en del i Socialstyrelsens patientsäkerhetsarbete. Detta är en del av ett långsiktigt arbete och Socialstyrelsen ska utarbeta förslag till fortsatt samverkan. ILCO har deltagit i en hearing angående framtagande av kunskapsstöd om vård av kvinnlig bäckenbottensdysfunktion. En del i förstudie inför att ta fram nytt kunskapsstöd.

### Sveriges Kommuner och Regioner, SKR

Via den nationella kunskapsstyrningsorganisationen som finns inom SKR deltar ILCO i nationell arbetsgrupp (NAG) proktologi. Vårdprogram för åtta nya diagnoser.

### Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV

ILCO medverkar regelbundet som patientföreträdare vid TLVs sammankomster, exempelvis i myndighetens insynsråd och vid rundabordssamtal, för att säkra patientperspektivet i de viktiga myndighetsbeslut som fattas.

### Värdig vård

ILCO har initierat ny kontakt med Swedish Medtech och SSKR om våra gemensamma frågor framledes. Frågorna rör bland annat hur vi skapar jämlik tillgång till stomihjälpmiddel, hur vi säkerställer sortimentutökning och hur riksdagen bör arbeta med frågor som rör jämlikhet och likvärdighet inom stomivården.

### Vårdprogramgruppen

ILCO har även representanter i nationella vårdprogram för bäckencancerrehabilitering, analcancer och urinblåsecancer.

# REPRESENTATION

ILCO-förbundet finns som organisation representerad i andra organisationer såsom Nätverket mot cancer och ABF, ILCO är också en av huvudmännen i Cancerfonden. ILCO-förbundet är också medlem i Nordic Ostomy Association, European Ostomy Association och International Ostomy Association.

ILCO är även representerade i ett antal olika patientråd, dialoggrupper och kvalitetsråd, till exempel:

- Diagnosspecifika nätverk regionalt och lokalt
- Forum för Health Policy
- Funktionsrätt Sverige
- IVO – dialogforum
- Läkemedelsverkets patient- och konsumentråd
- Nationellt kvalitetsregister för cancer i urinblåsa och urinvägar
- Nationellt kvalitetsregister för inflammatoriska tarmsjukdomar, SWIBREG
- Nationellt kvalitetsregister kolorektalcancer
- Nationellt kvalitetsregister för tjock- och ändtarmscancer – Svenska kolorektalcancerregistret (SCRRCR)
- Nationellt vårdprogram bäckencancerrehabilitering
- Nationellt vårdprogram för analcancer
- Nationellt vårdprogram kolorektalcancer
- Patientrepresentant i NT-rådet rådet för nya terapier
- RCC i samverkan och de sex regionala cancercentren - patientrepresentation
- Svenskt kvalitetsregister för koloskopier och kolorektalcancerscreening, SveReKKS
- Sveriges kommuner och regioner, SKR, representation inom olika arbetsgrupper
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV - dialogform
- Regeringens patientråd
- 1177 Min Vårdplan tjock- och ändtarmscancer - patientrepresentation

# SAMARBETEN

ILCO-förbundet samarbetar med många organisationer och företag, ett urval redovisas nedan:

- Amgen
- Astellas
- Mediprep
- Merck
- Nätverket mot gyncancer
- Pfizer
- Stomiterapeuternas samarbetsorganisation, SSKR
- Swedish Medtech
- Ågrenska

# KOMMUNIKATION & MARKNAD

Under 2024 har ILCO-förbundet fortsatt att utveckla och förfina sin kommunikationsstrategi för att nå ut till medlemmar, närstående och allmänhet med relevant information och stöd. Vi har arbetat aktivt med att stärka vår digitala närvaro och öka medvetenheten om diagnoser och funktionsförändringar i tarmkanalen och urinvägarna.

I mitten av året togs det strategiska beslutet att anställa en senior kommunikatör med bakgrund inom digital marknadsföring. Tjänsten tillträdde under fjärde kvartalet och därmed påbörjades en ny och mer utvecklad kommunikationsstrategi. Anledningen till satsningen är att skapa bättre förutsättningar för att ha en tydligare och mer transparent kommunikation internt och externt mot förbundets medlemmar om arbetet som förbundet gör, relevanta nyheter inom life science samt det omfattande påverkansarbete som utförs med mera.

## ILCO Magasinet

Vårt flaggskepp, ILCO Magasinet, har även under 2024 varit en central kanal för kunskapsförmedling och inspiration. Magasinet publicerar artiklar av hög kvalitet, skrivna av både medicinska experter och personer med egen erfarenhet. Vi har bland annat belyst:

- Nya forskningsrön: Vi har rapporterat om de senaste framstegen inom forskning och behandling av inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD), stomier och andra för organisationen relevanta tillstånd.
- Kliniska riktlinjer: Vi har sammanfattat och förklarat aktuella kliniska riktlinjer för diagnos, behandling och rehabilitering.
- Patientberättelser: Vi har publicerat personliga berättelser om hur det är att leva med en stomi, IBD eller andra funktionsförändringar, vilket ger läsarna möjlighet att känna igen sig och få stöd.
- Intervjuer med experter: Vi har intervjuat läkare, sjuksköterskor, dietister och andra experter för att ge läsarna tillgång till kvalificerad information och rådgivning.
- Ekonomi: I magasinet publicerar vi återkommande information och artiklar om hur andra klarat sin ekonomi trots svårigheter, vilket hos många medlemmar har ökat viljan och kunskapen att kunna påverka sin egen livssituation.

## Digital verksamhet

Under 2024 har tvåstegsverifiering (multifaktorautentisering) implementerats för alla ILCO:s mailadresser för att stärka säkerheten och minska risken för att bli utsatt för misstänkt aktivitet. Samtliga föreningsmailadresser är numera även delade brevlådor för att säkerställa att inkommande email når fram till ansvariga i föreningen och därmed inte hamnar mellan stolarna.

## Hemsidan

ILCO:s hemsida har under 2024 hållits uppdaterad med relevant information i linje med förbundets målsättningar rörande digital närvaro. Under årets fjärde kvartal togs beslutet att utveckla en helt ny hemsida och det omfattande arbetet påbörjades omgående och förväntas färdigställas i mitten av 2025. Den nuvarande plattformen, som tjänat oss väl under många år,

har nått sina tekniska begränsningar och möter inte längre de krav på funktionalitet, användarvänlighet och tillgänglighet som våra medlemmar och intressenter förväntar sig. Den är tekniskt föråldrad och begränsar våra möjligheter att utveckla nya funktioner, förbättra användarupplevelsen och att införa ett kommunikationssystem där alla digitala kanaler samverkar med varandra.

Den nya hemsidan är en strategisk investering i vår organisations framtid. Vi vill skapa en modern, tillgänglig och användarvänlig digital plattform som fungerar som en central mötesplats för våra medlemmar, vårdgivare och andra intressenter.

Genom att investera i en ny hemsida tar vi ett viktigt steg för att stärka vår organisation och förbättra servicen till våra medlemmar och intressenter. Den nya hemsidan kommer att bli en central del av vår verksamhet.

## Sociala medier

ILCO:s närvaro i sociala medier har stärkts ytterligare under 2024. Vi har arbetat aktivt med att skapa engagerande innehåll och har fortsatt bygga på den gemenskap som finns i våra kanaler. Mot slutet av året ökade vi vår digitala närvaro och sampublicerade mer aktivt i alla kanaler. Vi påbörjade arbetet med att skapa en övergripande plan för att inkludera alla våra kanaler, digitala och analoga, i ett ekosystem där information delas så att det når till alla berörda intressenter. Vi delar nyheter och information som är relevant för våra medlemmar, såsom forskningsrön, patientberättelser och tips.

Sociala medier är en viktig kanal för att skapa interaktion och engagemang med medlemmarna. ILCO kan använda sociala medier för att svara på frågor och kommentarer vilket visar att organisationen är lyhörd och engagerad.

### Facebook

Facebook är vår primära kanal för att nå ut till medlemmarna eftersom det är där vår målgrupp främst befinner sig. Detta i kombination med kanalens förutsättningar för delning av länkar med relevant information gör den till vår mest effektiva kanal. Här har vi flera aktiva Facebookgrupper, bland annat för unga vuxna, barn och familj samt en samtalsgrupp för medlemmar. Dessa grupper ger medlemmarna möjlighet att utbyta erfarenheter och få stöd från varandra.

Vi marknadsför aktiviteter som anordnas av våra lokalföreningar, såsom föreläsningar, styrelsemöten och sociala evenemang. Vi marknadsför även nationella evenemang såsom konferenser, utbildningar och andra webinarier.

### Instagram

Instagram började under 2024 användas för en bredare informationsdelning likt Facebook. Dock ligger fokus fortsatt i den här kanalen kring att öka medvetenheten om diagnoser och funktionsförändringar i tarmkanalen och urinvägarna. Detta görs genom att dela informativa inlägg om olika diagnoser och behandlingsmetoder på ett lättillgängligt sätt. Vi lyfter fram personliga berättelser om hur det är att leva med funktionsförändringar i tarmkanalen och urinvägarna. Likt Facebook uppmärksammar vi här även relevanta temaveckor och -månader, såsom IBD-dagen, Stomiveckan och Tarmcancer månaden.

## LinkedIn

Under året har LinkedIn fortsatt att vara ILCO:s primära intressepolitiska plattform. Mot slutet av året har förbundet påbörjat sin satsning på att öka sin närvaro på plattformen för att på så vis bättre kunna bygga relationer och kommunicera med beslutsfattare, myndighetspersoner, andra patientorganisationer och aktörer inom vård, omsorg, medicin och forskning. Genom strategiska inlägg har vi börjat uppmärksamma viktiga frågor för våra medlemmar och lyft fram ILCO:s arbete inom påverkansområdet.

## Press

Tidningen "Din Mage" publicerade en krönika skriven av förbundsordförande. Krönikan berörde ämnet fatigue vid IBD.

Förbundsordförande intervjuades av Aller Media för en artikel om hur det är att leva med stomi där vi hänvisade till ILCO:s stöd- och rådgivningsverksamhet. Artikeln publicerades initialt i tidningen MåBra både online och i tryckt upplaga. Artikeln kommer att återpubliceras i flertalet av Aller Medias tidningar under 2025.

Vice Ordförande intervjuades av Aftonbladet kring svårigheterna med att få merkostnadsersättning av Försäkringskassan. Intervjun resulterade i ett helt uppslag i tryckt upplaga samt synlighet på första sidan. På Aftonbladets hemsida fick den då upplåsta artikeln 1 miljon klick de första åtta timmarna.

## Synergier i kommunikationsarbetet

För att uppnå bästa möjliga resultat i kommunikationsarbetet är det avgörande att arbeta med en integrerad strategi där de olika kanalerna samverkar och förstärker varandra. ILCO har mot slutet av 2024 påbörjat arbetet med att mer aktivt skapa synergier mellan ILCO Magasinet, hemsidan och sociala medier. Ett arbete som fortsatt kommer att ligga i fokus för vårt kommunikationsarbete under 2025.

Arbetet innebär till exempel att intressanta och relevanta artiklar från ILCO Magasinet kan sammanfattas och delas på sociala medier, med en länk till hela artikeln på hemsidan. Detta ökar räckvidden för magasinet och lockar fler besökare till hemsidan. Nyheter och viktig information som publiceras på hemsidan kan delas på sociala medier för att nå ut till en bredare publik och samtidigt öka trafiken till hemsidan.

# ÖVRIGT

## 90-konto

Ansökan om 90-konto sammanställdes och skickades in. Arbetet fortlöper under 2025.

## Besök hos läns- och regionföreningar

Nyttillträdd förbundsordförande besökte flertalet läns- och regionföreningar för att lära känna dess styrelser och verksamhet, utbyta erfarenheter och träffa medlemmar.

## Dialogmöte med föreningarna

Digitala dialogmöten mellan förbundet och läns- och regionföreningarna instiftades i samband med att ny förbundsordförande tillträdde. Syftet med de återkommande mötena är att hålla föreningarna uppdaterade om arbetet som sker på förbunds nivå samt skapa en öppen dialog kring aktuella frågor och funderingar.

## ILCO-FONDEN

Fondstyrelsen består av förbundsstyrelsen samt Monica Fredriksson och Rose-Marie Hultman som representerar läns/regionföreningarna.

ILCO-fonden, tidigare kallad ILCO:s minnesfond, bildades till minne av personer som intresserat och hängivet arbetat inom ILCO och som genom gåvor eller arv önskat föra ILCO-förbundets idéer och verksamhet vidare. Stipendier från fonden utdelas till bland annat forskning, utveckling av metoder för rehabilitering samt utveckling av ILCO:s verksamhet. Fonden har under året haft fyra protokollförda styrelsemöten.

Till ILCO-fonden har under året inkommit penninggåvor av olika storlek. ILCO-fondens består av fonder och bankmedel.

## EKONOMI

Förbundets ekonomi granskas varje år av auktoriserad revisor samt de valda lekmanarevisorerna. Kostnaderna för att driva verksamheten har ökat väsentligt under de senaste två åren. Förbundets intäkter och bidrag har varit oförändrade trots att samhällets kostnader ökat. Förbundets ekonomi redovisas med kommentarer i årsredovisningen.

## FÖRBUNDSKANSLI OCH ANSTÄLLDA

Förbundskansliet är förlagt till Hamngatan 13 D i Sundbyberg.

Ekonomifunktionen vad avser bokföring, löner och ekonomisk redovisning är numera utlokaliserad utförs av RTB (Tidigare Redovisningstekniska byrån). Förbundet har två anställda, Malin Eriksson, kanslichef och Anna Åström, utredare/kommunikatör arbetade på kansliet till augusti. Från oktober arbetar Lovisa Fasth som kommunikationschef, med ansvar för våra sociala medier, samt eventansvar bland annat.

# SLUTORD

Förbundsstyrelsen arbetar aktivt med att förbättra villkoren för ILCO-förbundets medlemmar genom att på olika sätt synliggöra våra medlemmars behov av en väl fungerande hälso- och sjukvård, tillgång till medicintekniska produkter, hjälpmedel och andra för våra medlemmar viktiga frågor.

Vi har även på olika sätt, för myndigheter, profession och allmänhet, synliggjort hur det är att leva med en sjukdom eller missbildning i tarmsystem och/eller urinvägar. Bland annat genom att delta vid olika seminarier och föreläsningar samt startat och deltagit i intresse-politiska debatter i olika medier. Vi har utvecklat vår verksamhet i sociala medier för kommunikation.

ILCO-förbundet vill tacka alla förtroendevalda och andra medlemmar som under året på olika sätt deltagit i aktiviteter och stöttat vår verksamhet.



Carina Alm (Mar 24, 2025 16:45 GMT+1)

Carina Alm  
Ordförande



Therése Ek (Mar 24, 2025 17:53 GMT+1)

Therése Ek  
Ledamot



Lars Ingvar Johansson (Mar 24, 2025 20:39 GMT+1)

Lars-Ingvar Johansson  
Kassör



Britt-Louise Rolandsson (Mar 24, 2025 15:26 GMT+1)

Britt-Louise Rolandsson  
Ledamot



Per Johansson (Mar 24, 2025 15:03 GMT+1)

Per Johansson  
Ledamot



Joel Bergman (Mar 24, 2025 19:16 GMT+1)

Joel Bergman  
Ledamot



Ingvar Mellerby (Mar 24, 2025 15:18 GMT+1)

Ingvar Mellerby  
Ledamot












# Verksamhetsberättelse 2024

Final Audit Report

2025-03-24

Created:	2025-03-24
By:	Malin Eriksson (Malin.eriksson@ilco.nu)
Status:	Signed
Transaction ID:	CBJCHBCAABAA_4JvvBXBL-5nQHUU5mF5cad06mHv7Gx

## History

-  Document created by Malin Eriksson (Malin.eriksson@ilco.nu)  
2025-03-24 - 1:57:36 PM GMT
-  Document emailed to carina.alm@ilco.nu for signature  
2025-03-24 - 1:57:42 PM GMT
-  Document emailed to therese.ek@ilco.nu for signature  
2025-03-24 - 1:57:43 PM GMT
-  Document emailed to lars-ingvar.johansson@ilco.nu for signature  
2025-03-24 - 1:57:43 PM GMT
-  Document emailed to britt-louise.rolandsson@ilco.nu for signature  
2025-03-24 - 1:57:43 PM GMT
-  Document emailed to per.johansson@ilco.nu for signature  
2025-03-24 - 1:57:43 PM GMT
-  Document emailed to joel.bergman@ilco.nu for signature  
2025-03-24 - 1:57:44 PM GMT
-  Document emailed to ingvar.mellerby@ilco.nu for signature  
2025-03-24 - 1:57:44 PM GMT
-  Email viewed by per.johansson@ilco.nu  
2025-03-24 - 2:02:30 PM GMT
-  Signer per.johansson@ilco.nu entered name at signing as Per Johansson  
2025-03-24 - 2:03:13 PM GMT
-  Document e-signed by Per Johansson (per.johansson@ilco.nu)  
Signature Date: 2025-03-24 - 2:03:15 PM GMT - Time Source: server

 Email viewed by ingvar.mellerby@ilco.nu

2025-03-24 - 2:17:11 PM GMT

 Signer ingvar.mellerby@ilco.nu entered name at signing as Ingvar Mellerby

2025-03-24 - 2:18:07 PM GMT

 Document e-signed by Ingvar Mellerby (ingvar.mellerby@ilco.nu)

Signature Date: 2025-03-24 - 2:18:09 PM GMT - Time Source: server

 Email viewed by britt-louise.rolandsson@ilco.nu


2025-03-24 - 2:22:42 PM GMT

 Signer britt-louise.rolandsson@ilco.nu entered name at signing as Britt-Louise Rolandsson

2025-03-24 - 2:26:31 PM GMT

 Document e-signed by Britt-Louise Rolandsson (britt-louise.rolandsson@ilco.nu)

Signature Date: 2025-03-24 - 2:26:33 PM GMT - Time Source: server

 Email viewed by carina.alm@ilco.nu

2025-03-24 - 3:44:50 PM GMT

 Signer carina.alm@ilco.nu entered name at signing as Carina Alm

2025-03-24 - 3:45:24 PM GMT

 Document e-signed by Carina Alm (carina.alm@ilco.nu)

Signature Date: 2025-03-24 - 3:45:26 PM GMT - Time Source: server

 Email viewed by joel.bergman@ilco.nu

2025-03-24 - 4:01:59 PM GMT

 Email viewed by therese.ek@ilco.nu

2025-03-24 - 4:46:32 PM GMT

 Signer therese.ek@ilco.nu entered name at signing as Therése Ek

2025-03-24 - 4:53:47 PM GMT

 Document e-signed by Therése Ek (therese.ek@ilco.nu)


Signature Date: 2025-03-24 - 4:53:49 PM GMT - Time Source: server

 Signer joel.bergman@ilco.nu entered name at signing as Joel Bergman

2025-03-24 - 6:16:11 PM GMT

 Document e-signed by Joel Bergman (joel.bergman@ilco.nu)


Signature Date: 2025-03-24 - 6:16:13 PM GMT - Time Source: server

 Email viewed by lars-ingvar.johansson@ilco.nu

2025-03-24 - 7:38:00 PM GMT

 Signer lars-ingvar.johansson@ilco.nu entered name at signing as Lars Ingvar Johansson

2025-03-24 - 7:39:02 PM GMT

 Document e-signed by Lars Ingvar Johansson (lars-ingvar.johansson@ilco.nu)

Signature Date: 2025-03-24 - 7:39:04 PM GMT - Time Source: server

 Agreement completed.

2025-03-24 - 7:39:04 PM GMT